

(9) എസ്.എം.എ. രോഗികൾക്ക് സഹായം

ശ്രീ. വി. ആർ. സുനിൽ കുമാർ: സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അടോഫി (SMA), മസ്കുലർ ഡിസ്ട്രോഫി (MD) എന്നീ ജനിതകരോഗങ്ങളുടെ വിവിധ വകഭേദങ്ങളാൽ ബുദ്ധിമുട്ടനുഭവിക്കുന്ന വ്യക്തികളുടെ പുനരധിവാസത്തിനും അവർക്കാവശ്യമായ മരുന്നുകളും മറ്റ് സഹായ ഉപകരണങ്ങളും ലഭ്യമാക്കുന്നതിന് നടപടി സ്വീകരിക്കണം. ജനസംഖ്യയുടെ ചെറിയ ശതമാനത്തെ മാത്രം ബാധിക്കുന്ന രോഗമാണ് അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ. അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളിൽ 80 ശതമാനവും ജനിതക രോഗങ്ങളാണ്. ചികിത്സയ്ക്കുള്ള ഭാരിച്ച ചെലവ്, രോഗബാധിതരുടെ കണക്കുകളുടെ അഭാവം, ഗവേഷണത്തിലെ തടസ്സങ്ങൾ, സമയബന്ധിതവും കൃത്യവുമായ രോഗനിർണ്ണയത്തിന്റെ അഭാവം, ദീർഘകാല പരിചരണം എന്നിവയാണ് ഈ രോഗത്തിന്റെ ഏറ്റവും വലിയ സങ്കീർണ്ണത. ശരീരത്തിന്റെ ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന പേശികളെ ബാധിക്കുന്ന രോഗമായതുകൊണ്ട് ദുരിതപൂർണ്ണമായ ജീവിതത്തിലേയ്ക്കാണ് ഒരോ കുഞ്ഞും തള്ളിയെറിയപ്പെടുന്നത്. പ്രായം കൂടുന്തോറും രോഗതീവ്രത കൂടുന്നു വെന്നുള്ളതും ഇതിന്റെ പ്രത്യേകതയാണ്. 2011-ലെ കണക്ക് പ്രകാരം 3000 സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അടോഫി (SMA), മസ്കുലർ ഡിസ്ട്രോഫി (MD) അസുഖ ബാധിതർ കേരളത്തിലുണ്ടെന്നാണ് കണക്ക്. ഓട്ടിസം ബാധിച്ച കുട്ടികൾക്ക് അവരുടെ പഠനത്തിനും മാനസികോല്ലാസത്തിനുംവേണ്ടി സർക്കാർ ഓട്ടിസം സെന്ററുകൾ തുറന്നിട്ടുണ്ട്. അതുപോലെ ഇവർക്കും ഒരിടം നമ്മൾ തുറന്നിടണമെന്ന് അഭ്യർത്ഥിക്കുന്നു. ഏതാണ്ട് 500 രോഗബാധിതരുൾപ്പെടുന്ന തൃശ്ശൂർ ജില്ലയിൽ Mind Mobility in Dystrophy എന്നൊരു ട്രസ്റ്റ് രൂപീകരിച്ച് പ്രവർത്തനം നടത്തുന്നുണ്ട്. അവർക്കുവേണ്ടി ഒരു പ്രത്യേക പ്രോജക്ട് തയ്യാറാക്കിക്കൊണ്ട് ആവശ്യമായ നടപടി സ്വീകരിക്കണമെന്ന് അഭ്യർത്ഥിക്കുന്നു.

ആരോഗ്യ-വനിത-ശിശു വികസന വകുപ്പുമന്ത്രി (ശ്രീമതി വീണാ ജോർജ്ജ്): സർ, ശരീരത്തിലെ ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന പേശികളെ ബാധിക്കുന്ന ഒരു ജനിതക രോഗമാണ് സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അടോഫി എന്ന അപൂർവ്വ രോഗം. Spinal cord-ലെ ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന motor nerve കോശങ്ങൾക്ക് ആവശ്യമായ പ്രോട്ടീൻ ഉൽപാദിപ്പിക്കുന്ന ജീനിന്റെ കുറവാണ് ഈ രോഗത്തിന്റെ കാരണം. ഈ ജീനിന്റെ കുറവുമൂലം ചലനത്തിന് സഹായിക്കുന്ന മസിലുകൾ ദുർബ്ബലമാകുകയും നടക്കാനും നിൽക്കാനും ഇരിക്കാനും കഴിയാതെ രോഗികൾക്ക് ജീവിതം ദുരിതപൂർണ്ണമായി മാറുകയും പതിയെ ജീവിതം വീൽചെയറിന്റെ സഹായത്തോടെ മാത്രം മുന്നോട്ട് നയിക്കാൻ ഇടയാക്കുകയും ചെയ്യുന്നു. അസുഖത്തിന്റെ കാഠിന്യം വർദ്ധിക്കുന്നതനുസരിച്ച് ശ്വാസനത്തിനും ഭക്ഷണം ഇറക്കുന്നതിനും ബുദ്ധിമുട്ട് അനുഭവപ്പെടുകയും ഇത്തരം രോഗികളിൽ ന്യൂമോണിയ പോലുള്ള ശ്വാസകോശ

രോഗങ്ങൾ പിടിപെടുകയും ചെയ്യുന്നു. രോഗകാഠിന്യമനുസരിച്ച് പ്രധാനമായും ടൈപ്പ്-I, ടൈപ്പ്-II, ടൈപ്പ്-III, ടൈപ്പ്-IV എന്നിങ്ങനെ Spinal Muscular Atrophy നാല് തരത്തിലുണ്ട്. ഈ രോഗം തലച്ചോറിലെ ന്യൂറോണുകളെ ബാധിക്കാത്തതിനാൽ കാഴ്ച, കേൾവി, രുചി, ബുദ്ധിശക്തി എന്നിവയെ ബാധിക്കാറില്ലാത്തതുമാണ്. എസ്.എം.എ.-യ്ക്ക് നിലവിൽ മൂന്നുതരം മരുന്നുകൾ കണ്ടുപിടിക്കപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്. Zolgensma Sol Jasma എന്ന മരുന്ന് Spinal Muscular Atrophy Type-I-ന്റെ ചികിത്സയ്ക്കായി ഇന്ത്യയിൽ അംഗീകരിക്കപ്പെട്ടതോ, ലൈസൻസുള്ളതോ ആയ മരുന്നല്ല. കൂടാതെ, Spinal Muscular Atrophy Type-I ബാധിച്ചവരും ഇതിനകം വെന്റിലേറ്ററിലുള്ളവരുമായ രോഗികളിൽ ഈ മരുന്ന് ഫലപ്രദമാണോ എന്നത് സംബന്ധിച്ച് വ്യക്തതയുമില്ല. അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച കുട്ടികൾക്ക് ചികിത്സ നൽകുന്ന കാര്യത്തിൽ അടിയന്തര നടപടിയെടുക്കാൻ ബഹുമാനപ്പെട്ട ഹൈക്കോടതി നിർദ്ദേശിച്ചതനുസരിച്ച് അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച കുട്ടികളുടെ അപേക്ഷ കേരള സാമൂഹ്യസുരക്ഷ മിഷനിൽ സ്വീകരിക്കുന്നതിനും ഫണ്ട് ലഭ്യതയനുസരിച്ച് ചികിത്സ നൽകുന്നതിനും നിർദ്ദേശിച്ചിരുന്നു. Spinal Muscular Atrophy ഉൾപ്പെടെയുള്ള അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ബന്ധപ്പെട്ട നടപടികൾ രൂപീകരിക്കുന്നതിനായി ഇപ്പോൾ ശ്രമം ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. Spinal Muscular Atrophy പോലുള്ള എല്ലാ അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്കും ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗിനായി നടപടിക്രമങ്ങൾ തയ്യാറാക്കുന്നതിനും ഗുണഭോക്താക്കളെ തെരഞ്ഞെടുക്കുന്നതിന് മാനദണ്ഡങ്ങൾ നിശ്ചയിക്കുന്നതിനും തീരുമാനമായിട്ടുണ്ട്. പ്രാദേശിക-ദേശീയ-അന്തർദ്ദേശീയ തലത്തിൽ WE CARE പദ്ധതിയിലൂടെ ഫണ്ട് സ്വരൂപിക്കുന്നതിനായി കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാമിഷൻ മുഖേന സോഷ്യൽ മീഡിയ ക്യാമ്പയിനിംഗിനുവേണ്ടി ഒരു ഏജൻസിയെ തെരഞ്ഞെടുക്കുന്നതിന് തീരുമാനിക്കുകയും സാമൂഹ്യനീതി വകുപ്പ് ഒരു ടെക്നിക്കൽ കമ്മിറ്റി രൂപീകരിക്കുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. ആയതിന്റെ അടിസ്ഥാനത്തിൽ കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാമിഷൻ തുടർനടപടികൾ സ്വീകരിച്ചുവരുന്നു. നടപടികൾ പൂർത്തിയാകുന്ന മുറയ്ക്ക് ഇതിലേയ്ക്കായി സോഷ്യൽ മീഡിയ ക്യാമ്പയിൻ ആരംഭിക്കുന്നതാണ്. കൂടാതെ, അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച കുട്ടികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി മൂന്ന് ആശുപത്രികളെ എംപാനൽ ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. SAT തിരുവനന്തപുരം, ICH സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജ്, കോട്ടയം, IMCH സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജ്, കോഴിക്കോട് എന്നിവയാണ്. ഈ ആശുപത്രികളെ അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്കായുള്ള ദേശീയ നയത്തിൽ ഉൾപ്പെടുത്തുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ സ്വീകരിച്ചുവരികയാണ്. സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാമിഷന്റെ കണക്കനുസരിച്ച് അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച നാൽപ്പത്തിരണ്ടോളം അപേക്ഷകൾ ചികിത്സാസഹായത്തിനായി സർക്കാരിന് ലഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇവർക്കുള്ള

ചികിത്സാസഹായം നൽകുന്നതിനായി ഏകദേശം 250 മുതൽ 400 കോടി രൂപ വരെ സർക്കാർ കണ്ടെത്തേണ്ടതായിട്ടുണ്ട്. ഇവ ജനിതക രോഗങ്ങളായതിനാൽ ഗർഭാവസ്ഥയിൽ തന്നെ അസുഖം കണ്ടെത്തുന്നത് വളരെ പ്രധാനമാണ്. ഈ ജനിതക പരിശോധനകൾ സർക്കാർ മേഖലയിൽ ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുവേണ്ടിയുള്ള ശ്രമമാണ് നമ്മുടെ മുന്നിലുള്ളത്. അതിനുള്ള നടപടികൾ ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. തിരുവനന്തപുരം എസ്.എ.ടി. ആശുപത്രിയിൽ ഈ സൗകര്യം കുടുംബങ്ങൾ ആവശ്യപ്പെടുന്നതിനനുസരിച്ച് ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള നടപടിക്രമങ്ങൾ ആരംഭിക്കുകയാണ്. Spinal Muscular Atrophy, Muscular Dystrophy എന്നീ ജനിതക രോഗങ്ങളുടെ വിവിധ വകഭേദങ്ങൾ ബാധിച്ച് ബുദ്ധിമുട്ടനുഭവിക്കുന്ന വ്യക്തികൾക്ക് ആവശ്യമായ ഇലക്ട്രോണിക് വീൽ ചെയറുകൾ ഉൾപ്പെടെയുള്ള സഹായ ഉപകരണങ്ങൾ കേരള സംസ്ഥാന വികലാംഗക്ഷേമ കോർപ്പറേഷൻ മുഖേന സൗജന്യമായി വിതരണം ചെയ്തു വരുന്നു.

#### (10) മകട ഹെൽത്ത് സെന്ററിന്റെ പ്രവർത്തനം

ശ്രീ. മഞ്ഞളാങ്കുഴി അലി: സർ, എന്റെ നിയോജകമണ്ഡലത്തിലെ കിടത്തി ചികിത്സയുള്ള ഏക ആശുപത്രിയാണ് മകട കമ്മ്യൂണിറ്റി ഹെൽത്ത് സെന്റർ. നിലവിൽ കോവിഡ് ആശുപത്രിയായി പ്രവർത്തിക്കുന്ന ഇവിടെ കോവിഡ് മഹാമാരി ആരംഭിക്കുന്നതിനുമുമ്പ് പ്രതിദിനം 500 മുതൽ 700 വരെ രോഗികൾ ഒ.പി. വിഭാഗത്തിൽ ചികിത്സയ്ക്കായി എത്തിയിരുന്നു. സമീപപ്രദേശത്തെ പട്ടികവർഗ്ഗ കോളനിയിൽനിന്നും നിരവധി രോഗികളാണ് ഇവിടെ ചികിത്സയ്ക്കായി എത്താറുള്ളത്. ഈ ആശുപത്രിയുടെ കീഴിൽ 8 സബ്സെന്ററുകളും പ്രവർത്തിക്കുന്നുണ്ട്. കോവിഡ് ആശുപത്രിയായി പ്രഖ്യാപിക്കുന്നതിന് മുമ്പുതന്നെ ഡോക്ടർമാരുടേയും മറ്റ് ജീവനക്കാരുടേയും കുറവ് ഈ ആശുപത്രിയുടെ സുഗമമായ പ്രവർത്തനത്തെ ബാധിച്ചിരുന്നു. കൂടാതെ, പെരിമ്പിലാവ്-താമരശ്ശേരി സംസ്ഥാന പാതയിലാണ് ഈ ആശുപത്രി സ്ഥിതിചെയ്യുന്നത്. നിത്യേന നിരവധി അപകടങ്ങളാണ് ഈ റോഡിൽ സംഭവിക്കുന്നത്. അതുകൊണ്ട് ഈ ആശുപത്രിയിൽ 24 മണിക്കൂറും പ്രവർത്തിക്കുന്ന അത്യാഹിതവിഭാഗം വേണമെന്നത് ഈ പ്രദേശത്തെ ജനങ്ങളുടെ ദീർഘകാലത്തെ ആവശ്യമാണ്. അതോടൊപ്പം കിടത്തി ചികിത്സാ സൗകര്യമുള്ള ആശുപത്രിയായിട്ടും 24X7 എന്ന രീതിയിലുള്ള ഡോക്ടറുടെ സേവനം ലഭ്യമല്ലാത്തതും രോഗികൾക്ക് വളരെയധികം പ്രയാസം സൃഷ്ടിക്കുന്നുണ്ട്. ഇതുകാരണം പലപ്പോഴും നിർദ്ധനരായ രോഗികൾക്ക് രാത്രികാലങ്ങളിൽ സ്വകാര്യ ആശുപത്രിയെ ആശ്രയിക്കേണ്ട സാഹചര്യമാണുള്ളത്. ഇത് പരിഹരിക്കുന്നതിന് 24X7 എന്ന രീതിയിലുള്ള ഡോക്ടറുടെ സേവനം ലഭ്യമാക്കുന്നതിന് അടിയന്തര നടപടി സ്വീകരിക്കണം. 2014-ലെ ബഡ്ജറ്റിൽ ഈ ആശുപത്രിയെ